

Krebs und prekäre Lebensverhältnisse

Dubach, Philipp; Oesch, Thomas; Künzi, Kilian; Goumard, Dominique

Veröffentlichungsversion / Published Version

Kurzbericht / abridged report

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:

SSG Sozialwissenschaften, USB Köln

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Dubach, P., Oesch, T., Künzi, K., & Goumard, D. (2009). *Krebs und prekäre Lebensverhältnisse*. Bern: Büro für arbeits- und sozialpolitische Studien BASS AG. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-376344>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Krebs und prekäre Lebensverhältnisse

Kurzfassung

Im Auftrag
der Krebsliga Schweiz, Bereich Psychosoziale Programme

Philipp Dubach, Thomas Oesch, Kilian Künzi (BASS), Dominique Goumard (Eco'Diagnostic)

Bern, 6. April 2009

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	2
1.1	Fragestellung	2
1.2	Begriff der prekären Lebensverhältnisse	2
2	Forschungsüberblick	3
3	Lebenslagen von Krebspatient/innen aus statistischer Sicht	5
3.1	Datensatz und Methode	5
3.2	Ergebnisse	6
4	Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen	8
4.1	Vergabe von Unterstützungsbeiträgen	8
4.2	Umfang der Unterstützungen	9
4.3	Merkmale der unterstützten Personen	9
5	Expertengespräche	12
5.1	Ausgaben für medizinische Massnahmen und Pflege	12
5.2	Kosten der Reorganisation des Alltags	13
5.3	Arbeitsunfähigkeit und fragile Erwerbsintegration	13
6	Fazit und Handlungsempfehlungen	14

1 Einleitung

1.1 Fragestellung

Die Studie «Krebs und prekäre Lebensverhältnisse» geht der Frage nach, ob Menschen, die von einer Krebserkrankung betroffen sind, überdurchschnittlich häufig in prekäre Lebensverhältnisse geraten. Dabei stehen folgende Fragen im Vordergrund:

- Ist es so, dass Menschen mit einer Krebserkrankung das grössere Risiko haben, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten als gesunde Menschen?
- Mit welchen Dimensionen von Prekarität sind Betroffene vor allem konfrontiert?
- Welche Risikofaktoren für Prekarität lassen sich in diesem Zusammenhang unterscheiden?
- Welche Empfehlungen lassen sich aufgrund der Resultate für die sozialpolitischen Aktivitäten der Krebsliga Schweiz ableiten?

Die Studie behandelt diese Themen mit vier unterschiedlichen methodischen Zugängen:

- Literaturanalyse zum Thema Krebs und prekäre Lebensverhältnisse;
- Statistische Auswertung der Schweizerischen Gesundheitsbefragung des Jahres 2007;
- Statistische Auswertung zu den krebserkrankten Personen, die 2007 von einer der 19 Kantonalen Krebsligen der Schweiz mit einem finanziellen Beitrag unterstützt wurden;
- Expertengespräche mit Sozialberater/innen und Sozialversicherungsexpert/innen.

1.2 Begriff der prekären Lebensverhältnisse

Die Begriffe Prekarität und Prekarisierung werden in der Regel für die Beschreibung von Veränderungen in der Arbeitswelt und im Arbeitsrecht verwendet. Daneben gibt es jedoch einen thematisch breiteren Gebrauch, der allgemein auf die Lebensverhältnisse von Menschen zielt. Diese zweite, umfassendere Bedeutung ist gemeint, wenn im Folgenden von «Prekarität» oder «Prekarisierung» die Rede ist. In diesem Sinne befindet sich eine Person in **prekären Lebensverhältnissen**, wenn sie zwar den Alltag selbständig bewältigt, aber punktuell auf finanzielle, psychologische oder sozialarbeiterische Hilfe angewiesen ist. Sie ist gerade noch nicht oder nicht mehr «arm», lebt aber in der Gefahr, jederzeit einbrechen zu können.

Armut wird heute nicht allein als ein materielles, sondern ein **mehrdimensionales Phänomen** verstanden. Der in der deutschsprachigen Forschung verbreitete Lebenslagenansatz beurteilt die Situation von Menschen nach ihrem Ernährungszustand, ihrer Wohnsituation, ihrem Gesundheitszustand, ihrem Bildungsstand, ihrer Arbeitssituation und – je nach Ausprägung – allfälligen weiteren Dimensionen. Es liegt deshalb nahe, auch prekäre Lebensverhältnisse mehrdimensional zu definieren. Im Kontext von Krebserkrankungen ist ein umfassendes Konzept von Prekarität allerdings nicht in jedem Fall erkenntnisfördernd. Für die meisten Personen ist eine Krebserkrankung ein einschneidendes Lebensereignis, das erwiesenermassen zu psychischen Krisen führen kann. Schliesst man den Gesundheitszustand und die psychische Verfassung in das Prekaritätskonzept ein, so läuft man Gefahr, bekannte und wenig überraschende Forschungsergebnisse zu reproduzieren. Dazu kommt, dass es bereits eine differenzierte Forschung zur Lebensqualität von Krebspatient/innen und Personen mit einer Krebsgeschichte gibt.

Wir sind deshalb in der vorliegenden Studie primär an den **materiellen Aspekten** von Prekarität interessiert, schliessen jedoch Fragen der **Erwerbsintegration** und der **sozialen Integration** mit ein. Unsere zentrale Frage richtet sich danach, ob Menschen in existenziellen Krisensituationen – wie dies eine Krebs-

erkrankung häufig ist – zusätzlich Gefahr laufen, dass ihre materielle Lebensgrundlage ins Wanken gerät und wie man solchen Gefährdungen entgegenwirken könnte.

2 Forschungsüberblick

Die Frage, ob Menschen mit Krebserkrankungen in besonderen Ausmass armutsgefährdet sind, hat in der jüngeren Vergangenheit zunehmend Beachtung gefunden. Mehrere Tagungen haben sich mit den spezifischen Prekaritäts- und Armutsrisiken von krebskranken oder anderen chronisch kranken Personen auseinandergesetzt. Wissenschaftliche Studien, welche die Prekaritätsrisiken von krebskranken Personen systematisch untersuchen und mit anderen Bevölkerungsgruppen vergleichen, haben wir im Verlauf unserer Recherchen allerdings nicht gefunden. Jedoch gibt es diverse Arbeiten, die sich mit den monetären Kosten beschäftigen, die krebskranke Patient/innen und ihre Angehörigen tragen müssen. Am meisten Beachtung fanden dabei einerseits die Situation von Familien mit krebskranken Kindern, andererseits diejenige von Frauen mit Brustkrebserkrankungen. Auch werden die finanzielle Folgen einer Krebserkrankung teilweise in Studien diskutiert, die sich mit der Erwerbsintegration von Krebspatient/innen beschäftigen.

Die meisten Studien unterscheiden systematisch drei Arten von krankheitsbedingten Kosten, die bei Krebspatient/innen anfallen können:

■ **Direkte medizinischen Kosten:** Zu diesen gehören finanzielle Aufwendungen für ärztliche Behandlungen, Labor, Medikamente, Spitalaufenthalte, Hilfsmittel oder ambulante Pflege.

■ **Direkte nichtmedizinische Kosten:** Negativ formuliert handelt es sich um Ausgaben, die wegen der Krebserkrankung anfallen, aber keine medizinischen Leistungen entgelten. Dazu zählen beispielsweise Ausgaben für Transporte zu Behandlungen und Therapien, für die Kinderbetreuung während der Abwesenheit der Eltern, für Betreuungspersonal bei der Pflege zu Hause oder für Haushaltshilfen.

■ **Indirekte Kosten:** Als indirekte Kosten werden Einkommenseinbussen der krebskranken Person und ihrer Angehörigen bezeichnet. Sie können zum einen dann entstehen, wenn sich eine Person wegen einer Krebserkrankung aus dem Berufsleben zurückzieht oder ihr Arbeitspensum reduziert. Zum anderen kann sich das Haushaltseinkommen auch dann verringern, wenn andere, erwerbstätige Familienmitglieder Aufgaben in der Pflege, in Haushalt oder Erziehung übernehmen und deshalb weniger verdienen.

Nicht alle Studien berücksichtigen alle drei Kostenarten, auch weichen die Definitionen zum Teil voneinander ab. So rechnen gewisse Studien zu den indirekten Kosten auch Einbussen in der unbezahlten Arbeit oder schliessen in die direkten nichtmedizinischen Kosten jegliche Ausgaben für Aktivitäten ein, die eine Person ohne die Erkrankung nicht unternommen hätte. Zudem gibt es markante methodische Unterschiede in folgenden Punkten: zeitliche Distanz zwischen Diagnose und Befragung, Bestimmung einer Kontrollgruppe, einmalige Befragung vs. Längsschnittanalyse, aktuelle vs. retrospektive Ermittlung der Kosten, Fragebogen vs. Interview usw. Dazu kommt, dass die Ergebnisse vom länderspezifischen System der sozialen Sicherheit abhängen. Die Resultate, die häufig auf Verhältnissen in den USA und Kanada beruhen, lassen sich deshalb nur bedingt vergleichen bzw. auf die Schweiz übertragen.

Mit der gebotenen Vorsicht lassen sich die Ergebnisse der Studien folgendermassen zusammenfassen:

■ **Direkte (medizinische und nichtmedizinische) Kosten:** Die meisten der Studien veranschlagen die direkten Kosten (d.h. Ausgaben), welche Krebspatient/innen entstehen. Sofern sie die verschiedenen Ausgabenposten miteinander vergleichen, wird meistens eine häufige Belastung durch Transport- und Reisekosten festgestellt. Auch konstatieren mehrere Studien einen Zusammenhang zwischen der Ausgabenhöhe und der Distanz zwischen Wohn- und Behandlungsort. Teilweise werden zudem hohe Kosten wegen verschriebener Medikamente registriert. Dieser letzte Punkt dürfte sehr stark vom jeweiligen System der Krankenversicherung abhängig sein.

■ **Indirekte Kosten:** Indirekte Kosten wegen Erwerbseinbussen scheinen seltener aufzutreten als direkte Kosten. Verlieren jedoch Personen wegen einer Krebserkrankung einen Teil ihres Einkommens, so handelt es sich in der Regel um deutlich höhere Beträge als bei den direkten Kosten: Erwerbseinbussen sind also weniger häufig, aber meistens bedeutender als die direkten Kosten. Methodisch sind Vergleiche zwischen den Studien allerdings nicht einfach, weil nicht immer klar ist, ob allfällige Versicherungsleistungen, Lohnfortzahlungen und Überstunden- oder Ferienbezüge berücksichtigt wurden.

■ **Zeitliche Entwicklung:** Nur relativ wenige Untersuchungen sind als Längsschnittanalysen angelegt und stellen die Kostenentwicklung auf der Zeitachse ins Zentrum. Tendenziell deuten sie darauf hin, dass die durchschnittliche finanzielle Belastung für die krebserkrankte Person und ihre Familie in den ersten Monaten nach der Diagnose am grössten ist; jedoch wird auch in der Sterbephase ein Kostenanstieg verzeichnet. Die Beobachtungsdauer erstreckt sich dabei allerdings nur selten über mehr als 18 Monate seit der Diagnose. Studien zu Krebserkrankungen von Kindern kommen zum Schluss, dass die Phase der stationären Behandlung für die Familie teurer ist als die Phase der ambulanten Behandlung.

■ **Längerfristige Belastungen und Erwerbsintegration:** Die längerfristigen Folgen einer Krebserkrankung lassen sich dadurch abschätzen, dass der Kreis der Studienteilnehmenden auf Personen beschränkt ist, bei welchen seit der Krebsdiagnose bereits mehrere Jahre vergangen sind. Entsprechende Untersuchungen stellen in der Regel die Erwerbsintegration von ehemaligen Krebspatient/innen ins Zentrum. Die Mehrheit von ihnen zeichnet diesbezüglich ein eher positives Bild. Zwar gelingt es nicht allen Personen, die vor der Krebserkrankung erwerbstätig waren, wieder ins Erwerbsleben zurückzukehren. Die «Rückkehrquote» bewegt sich in vielen Untersuchungen bei ungefähr zwei Dritteln. Solche – und ähnliche – Quoten werden aber tendenziell positiv beurteilt, weil sich unter den Personen, die aus dem Erwerbsleben ausscheiden, auch solche befinden, welche dies freiwillig tun oder aufgrund ihres Alters ohnehin pensioniert worden wären. Mehrere Studien zeigen zudem, dass sich das Haushaltseinkommen von Personen mit einer Krebsgeschichte nicht merklich von demjenigen anderer Haushalte unterscheidet. Bezüglich Arbeitsvolumen und Lohnniveau von ehemaligen Krebspatient/innen gibt es unterschiedliche Ergebnisse: Insbesondere Studien, welche sich mit der Erwerbstätigkeit im Anschluss an die Diagnose beschäftigen, stellen Unterschiede fest. Diese scheinen jedoch im Verlauf der Zeit zu schwinden.

■ **Einflussfaktoren:** Die meisten Studien äussern sich nur zurückhaltend zu möglichen Sachverhalten, welche die Höhe der finanziellen Belastung von Krebspatient/innen und ihren Familien beeinflussen (abgesehen von den bereits erwähnten Einflüssen: Distanz zum Behandlungsort und stationäre vs. ambulante Behandlung). Die deutlichsten Effekte scheinen hier bei Familien vorzuliegen, in welchen ein Kind an Krebs erkrankt ist. Hier stellen mehrere Studien erhöhte finanzielle Belastungen von Einzelternfamilien fest. Einzelne Untersuchungen zu Kinderkrebs kommen zum Ergebnis, dass die Kosten mit der Familiengrösse zunehmen. Vergleichende Aussagen zu einzelnen Krebsarten machen in erster Linie Untersuchungen zur längerfristigen Erwerbsintegration. Hier erweisen sich Krebserkrankungen im Hals- und Kopfbereich, Brustkrebs, Magen- oder Darmkrebs sowie Krebserkrankungen der weiblichen Fortpflanzungsorgane als besonders problematisch.

■ **Ausmass der finanziellen Belastung:** Wie eingangs erwähnt, hat keine der Studien explizit untersucht, ob die Krebserkrankung zu einer Armutsgefährdung führte. Mehrere Untersuchungen setzen die direkten und indirekten Kosten in Relation zum Erwerbseinkommen der krebserkrankten Person oder zum Einkommen ihrer Familie. Dabei resultieren bisweilen sehr beachtliche Belastungen von einem Viertel oder mehr. Zudem zeichnet sich die Tendenz ab, dass die Belastung mit sinkendem Einkommen zunimmt. Allerdings ist in der Regel nicht bekannt, über welche Zeitdauer diese Kosten anfallen und inwieweit die betroffenen Familien in der Lage sind, diese Belastungen durch Anpassungen ihres Lebensstils und durch Rückgriff auf ihr Vermögen auszugleichen. Sofern Selbsteinschätzungen vorliegen, deuten sie darauf hin, dass eine beachtliche Minderheit der Betroffenen in vertiable finanzielle Engpässe kommt und beispiels-

weise gezwungen ist, sich von Freunden oder Bekannten Geld zu leihen. In qualitativ angelegten Studien wird tendenziell noch stärker betont, dass Krebspatient/innen und ihre Familien erhebliche finanzielle Bürden tragen und teilweise über Jahre hinweg mit der Rückzahlung von Schulden beschäftigt sind. Vor diesem Hintergrund sind auch die positiven Einschätzungen zur längerfristigen Erwerbsintegration mit einer gewissen Vorsicht zu geniessen. Dass viele Krebspatient/innen mehrere Jahre nach der Diagnose wieder beruflich integriert sind und im Vergleich zu anderen Personen ähnlich viel arbeiten und ähnlich gut verdienen, bedeutet nicht, dass die Krankheit für sie keine materielle Belastung darstellt (oder dargestellt hat). Einzelne Autor/innen vermuten, dass ehemalige Krebspatient/innen womöglich deshalb überraschend hohe Arbeitspensen aufweisen, weil sie Schulden zurückzahlen müssen oder (erneut) Ersparnisse für sich und ihre Kinder anhäufen wollen.

3 Lebenslagen von Krebspatient/innen aus statistischer Sicht

3.1 Datensatz und Methode

In der Schweiz gibt es keine statistischen Daten, die regelmässig erhoben werden und es erlauben würden, die Entwicklung der Lebenslagen von Krebspatient/innen und anderen Personen über Zeit zu vergleichen. Auf einen einzigen Zeitpunkt bezogene Querschnittvergleiche sind jedoch mit den Daten der **Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB)** möglich. Die Gesundheitsbefragung wird seit 1992/93 alle fünf Jahre durchgeführt, die jüngsten Daten stammen aus dem Jahr 2007 und sind seit Ende 2008 für Auswertungen zugänglich. Die Befragung ist repräsentativ für die Schweizer Wohnbevölkerung ab 15 Jahren und enthält Angaben von rund 19'000 Personen (telefonische Befragung) bzw. 15'000 Personen (schriftliche Befragung).

Tragen Menschen, die an Krebs erkrankt sind, ein höheres Risiko als andere Personen, in prekäre Lebensverhältnisse zu geraten? Die Gesundheitsbefragung trägt zur Beantwortung dieser Frage bei, weil sie Angaben zur Einkommenssituation, zur Erwerbsintegration, zu den sozialen Kontakten und zur Wohnsituation ermittelt. Hingegen umfasst sie keine Angaben zu krankheitsbedingten Ausgaben; es lassen sich somit nur die indirekten Kosten einer Krebserkrankung ermitteln.

Die Teilnehmenden geben in der Gesundheitsbefragung an, ob sie wegen eines Krebses oder einer Geschwulst in ärztlicher Behandlung sind oder dies in der Vergangenheit waren. Die Krebsart wird nicht ermittelt. Aus den Antworten bildeten wir **drei Personengruppen**:

- Personen ohne Krebsgeschichte (12'746 Personen)
- ehemalige Krebspatient/innen: letzte Behandlung vor mehr als 12 Monaten (353 Personen)
- Krebspatient/innen in Behandlung: letzte Behandlung in den vergangenen 12 Monaten (245 Personen)

Vergleicht man die Lebenslagen von Personen mit und ohne Krebsgeschichte im Querschnitt, so stellt sich ein **Kausalitätsproblem**: Lassen sich Unterschiede feststellen, so ist nicht ohne weiteres klar, ob diese tatsächlich auf die Krebserkrankung zurückführen sind, oder ob sie nicht vielmehr damit zusammenhängen, dass sich die Personengruppen in anderen Merkmalen unterscheiden, die für die Lebenslage relevant sind. Wir gehen dieses Problem an, indem wir die Vergleichsgruppen in einem **Matchingverfahren** bilden, welches garantiert, dass die Krebspatient/innen und die Personen der Vergleichsgruppe in ausgewählten Merkmalen (Alter, Geschlecht, Ausbildung, Nationalität, Haushaltstyp, Anzahl Kinder) hinreichend ähnlich sind. Damit ist gewährleistet, dass die unterschiedliche Zusammensetzung der beiden Gruppen zu keiner Verzerrung der Ergebnisse führt. Das erhöht die Plausibilität, dass die beobachteten Unterschiede in den Lebenslagen tatsächlich kausal mit der Krebserkrankung zusammenhängen.

3.2 Ergebnisse

Ingesamt wurden die Mittelwerte von 24 Indikatoren in den Bereichen Einkommensverhältnisse, soziale Kontakte, Erwerbsintegration und Wohnsituation verglichen. Dabei wurden die Werte der Krebspatient/innen in Behandlung und der ehemaligen Krebspatient/innen jeweils der Vergleichsgruppe gegenübergestellt. Lediglich in fünf Fällen liessen sich dabei signifikante Unterschiede feststellen. Die meisten bestehen zwischen den Krebspatient/innen in Behandlung und der Vergleichsgruppe mit Personen ohne Krebsgeschichte. Die Differenzen fallen dabei wie erwartet aus:

- Personen, die im erwerbsfähigen Alter wegen einer Krebserkrankung in Behandlung stehen, sind seltener erwerbstätig als Personen ohne Krebsgeschichte im vergleichbaren Alter.
- Personen, die wegen einer Krebserkrankung in Behandlung stehen und nicht erwerbstätig sind, sind häufiger aus gesundheitlichen Gründen aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden als nicht erwerbstätige Personen ohne Krebsgeschichte.
- Krebspatient/innen in Behandlung nehmen seltener an Anlässen von Vereinen, Klubs oder politischen Parteien teil als Personen ohne Krebsgeschichte.
- Krebspatient/innen in Behandlung leiden häufiger unter Einsamkeitsgefühlen als Personen ohne Krebsgeschichte.

Dieser letzte Unterschied ist auch zwischen den ehemaligen Krebspatient/innen und der Vergleichsgruppe signifikant. Wir gehen im Folgenden genauer auf die überprüften Hypothesen ein und interpretieren die Ergebnisse.

Finanzielle Verhältnisse

Hinweise auf überdurchschnittliche Erwerbseinbussen von Krebspatient/innen finden sich keine. Wir prüften zum einen, ob der Anteil der Personen, deren Haushaltseinkommen unterhalb der Armutsgefährdungsgrenze liegt, bei den Personen mit einer Krebsgeschichte grösser ist als in den Vergleichsgruppen. Zum anderen wurden allgemein die Nettoerwerbseinkommen der befragten Personen und die sogenannten Äquivalenzeinkommen der Haushalte verglichen. Kein Vergleich zeigte signifikante Unterschiede. Dies ist zunächst erstaunlich, weil Krebspatient/innen in Behandlung erwiesenermassen seltener erwerbstätig sind (vgl. den folgenden Abschnitt) und man erwarten würde, dass auch Familienangehörige wegen Betreuungs- und Pflegearbeiten Erwerbseinbussen erleiden. Allerdings sind Studien, die sich mit der längerfristigen Erwerbsintegration von Krebspatient/innen beschäftigt haben, zu ähnlichen Schlüssen bezüglich des Erwerbseinkommens gekommen. Als nachteilig erweist es sich hier, dass wir in der Gesundheitsbefragung keine Angaben zum Diagnosezeitpunkt haben und somit nicht abschätzen können, wie viele der Krebspatient/innen in Behandlung bereits vor längerer Zeit erkrankt sind.

Das Ergebnis deutet insgesamt auf ein gut funktionierendes System der sozialen Absicherung. Wichtig ist jedoch der Hinweis, dass wir keine Informationen zu den krankheitsbedingten Ausgaben verfügen, auch ist uns die Vermögenssituation unbekannt. Wir wissen somit nicht, mit welchen direkten Kosten die Krebserkrankung verbunden ist und ob diese die materiellen Ressourcen der Krebspatient/innen und ihrer Familie überdurchschnittlich schmälerten. Es wäre falsch, die Resultate derart zu interpretieren, dass eine Krebserkrankung keine finanzielle Belastung darstellt.

Erwerbsintegration

Zum Befragungszeitpunkt gaben insgesamt 68 Prozent der Krebspatient/innen im Erwerbsalter an, dass sie berufstätig sind. In der Vergleichsgruppe liegt dieser Anteil um knapp 10 Prozentpunkte höher. Unter den Krebspatient/innen sind mehrheitlich gesundheitliche Gründe dafür ausschlaggebend, dass eine Per-

son nicht erwerbstätig ist; in der Vergleichsgruppe ist dies deutlich seltener der Fall. Nicht bekannt ist, ob die Krebspatient/innen gegen ihren Willen aus dem Erwerbsprozess ausgeschieden sind bzw. den Wiedereinstieg nicht schafften, oder ob sie sich freiwillig zurückzogen.

Der Anteil der Personen, die Teilzeit arbeiten, ist unter den Personen mit einer Krebsgeschichte nicht signifikant höher. Zu ähnlichen Ergebnissen sind auch andere Studien gekommen, die teilweise vermuten, dass finanzielle Schwierigkeiten oder Angst vor einem Arbeitsplatzverlust für das hohe Arbeitsvolumen von Personen mit einer Krebsgeschichte verantwortlich sind. Entsprechende Hinweise fehlen in unseren Daten. Die Motive der Erwerbstätigkeit werden zwar nicht ermittelt, doch lässt sich immerhin festhalten, dass die Arbeitszufriedenheit in allen Personengruppen vergleichbar ist. Auch ist nicht zu belegen, dass Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger fürchten, ihre Stelle zu verlieren, oder der Ansicht sind, dass sie es bei einem Arbeitsplatzverlust besonders schwer hätten, eine neue Stelle zu finden.

Soziale Integration

Bezüglich der sozialen Kontakte wurden zunächst das Vorhandensein von Bezugs- und Betreuungspersonen und die Kontakthäufigkeiten mit Familie und Freunden verglichen. Dass sich hier keine Unterschiede zeigen, ist nicht besonders erstaunlich: Andernfalls hätten sich nahe Bezugspersonen oder die Krebspatient/innen selber gezielt zurückgezogen. Einzig bei der Teilnahme an Veranstaltungen von Vereinen, Klubs oder Parteien zeigen sich geringfügige Unterschiede. Das kann mit Mobilitätsanforderungen (Verlassen des Hauses) und grösseren Schwellenängsten (Menschenmenge) zu tun haben. Aus der Ausgeglichenheit der Kontakthäufigkeiten lässt sich nicht schliessen, dass auch die Bedürfnisse der befragten Personen gleichförmig gedeckt sind. Präzisere Aufschlüsse über die Situationen von Krebspatient/innen vermitteln daher ihre Aussagen über die bedarfsgerechte Hilfe und Unterstützung. Auch hier finden sich jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen Personen mit und ohne Krebsgeschichte. Die Gesundheitsbefragung gibt keine Hinweise darauf, dass Personen mit einer Krebsgeschichte häufiger unter einem gravierenden Mangel an Hilfe und Unterstützung leiden als andere Personen.

Trotz dieser Ausgangslage leiden Personen mit einer Krebsgeschichte jedoch häufiger unter Einsamkeitsgefühlen. Interessanterweise gilt dies sowohl für die Krebspatient/innen in Behandlung wie auch die ehemaligen Krebspatient/innen. Unter den Personen in Behandlung geben knapp 10 Prozent an, dass sie sich «ziemlich häufig» oder «sehr häufig» einsam fühlen, unter den ehemaligen Krebspatient/innen 6.8 Prozent. Beide Werte liegen signifikant über den Anteilen der Vergleichsgruppen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Einsamkeitsgefühle womöglich nur bedingt etwas mit der konkreten Unterstützung durch das nahe Umfeld zu tun haben, sondern Ausdruck einer allgemeinen psychischen Befindlichkeit sind. Möglicherweise hängen sie auch mit der selber wahrgenommenen Rolle in einer leistungs- und gesundheitsorientierten Gesellschaft zusammen.

Fazit

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Gesundheitsbefragung keine Belege dafür liefert, dass Menschen mit einer Krebsgeschichte bezüglich ihrer Einkommenssituation und ihrer gesellschaftlichen Kontakte pauschal schlechter gestellt sind als andere Personen mit vergleichbaren soziodemographischen Merkmalen. Die häufigeren Einsamkeitsgefühle können als Hinweis gedeutet werden, dass Menschen mit einer Krebsgeschichte einer grösseren Gefahr unterliegen, wegen psychischer Probleme in eine prekäre Lebenslage zu geraten als wegen materieller Schwierigkeiten oder Problemen in der sozialen oder beruflichen Integration.

Gleichzeitig ist jedoch auch auf gewisse Grenzen dieses Fazits aufmerksam zu machen:

■ Erstens: Die Gesundheitsbefragung enthält keine Angaben zu den krankheitsbedingten Ausgaben und der Vermögenslage der befragten Personen.

■ Zweitens: Die Zeitspanne zwischen Diagnose und Befragungszeitpunkt ist unbekannt. Mehrere Studien weisen darauf hin, dass die finanzielle Belastung während der stationären Therapie bzw. in den ersten Monaten nach der Diagnose am grössten ist (vgl. Abschnitt 2 der Zusammenfassung). Wie gross der Anteil solcher Fälle unter den Personen in Behandlung ist, steht offen. Tendenziell dürften stationäre Fälle in der Gesundheitsbefragung untervertreten sein, weil bei Personen, die in Institutionen leben, keine Daten erhoben werden.

■ Drittens: Wie in den Expertengesprächen deutlich wurde, sind die Prekaritätsrisiken unter den Krebspatient/innen sehr unterschiedlich verteilt (vgl. Abschnitt 5 der Zusammenfassung). Als besondere Risikogruppen wurden etwa Selbständigerwerbende, Familien mit Kleinkindern oder Alleinerziehende identifiziert. Gemessen an der Gesamtheit der Krebspatient/innen, die mehrheitlich bereits im Rentenalter stehen, handelt es sich um verhältnismässig kleine Gruppen. Sie sind auch in der Gesundheitsbefragung unter den Personen mit einer Krebsgeschichte eher schwach vertreten. Angesichts dessen ist es nicht überraschend, dass sich das mutmasslich höhere Armutsrisiko dieser Gruppen nicht im Gesamtbild spiegelt.

Um diese Einschränkungen zu beheben, wären Erhebungen notwendig, die eigens auf die hier interessierenden Fragestellungen zugeschnitten sind. Um den spezifischen Prekaritätsrisiken Rechnung zu tragen, müsste man entweder eine grösser Anzahl von Krebspatient/innen befragen oder die Datenerhebung auf spezifische Risikogruppen konzentrieren.

4 Finanzielle Unterstützungen der Kantonalen Krebsligen

Um Krebspatient/innen zu helfen, die sich wegen ihrer Krankheit in materiellen Problemen befinden, gewähren die Kantonalen Krebsligen finanzielle Unterstützungen. Für die vorliegende Studie wurden erstmals Informationen zu diesen Unterstützungen erhoben und ausgewertet. Bei den Auswertungen standen zwei Anliegen im Vordergrund: Erstens soll gezeigt werden, welchen Beitrag die Kantonalen Krebsligen insgesamt für Krebspatient/innen und Angehörige leisten, die armutsgefährdet sind oder sich in Armut befinden. Zweitens möchten wir erfahren, welche Merkmale krebskranke Personen aufweisen, die sich in bedrängten finanziellen Verhältnissen befinden.

Die Datenerhebung erfolgte in zwei Schritten: Im Mai 2008 führte das Büro BASS unter den 19 Kantonalen Krebsligen eine Umfrage durch, welche die Datenlage klärte und in Erfahrung brachte, nach welchen Kriterien die Unterstützungsbeiträge gesprochen werden. Daran anschliessend erfolgte im Sommer 2008 die eigentliche Datenerhebung. Alle Krebsligen konnten dabei Angaben zum finanziellen Umfang der Unterstützungen machen; 16 Krebsligen waren zusätzlich in der Lage, Einzeldaten zu den Gesuchten und unterstützten Personen zu übermitteln.

4.1 Vergabe von Unterstützungsbeiträgen

Die Kantonalen Krebsligen besitzen bei der Behandlung von Gesuchen um finanzielle Unterstützung eine relativ grosse Selbständigkeit. Bevor die Daten zu den unterstützten Personen zentral erhoben und analysiert wurden, war es daher wichtig zu wissen, wie einheitlich die Kriterien sind, nach welchen die Unterstützungsbeiträge vergeben werden.

13 der insgesamt 19 Kantonalen Krebsligen gaben in der Umfrage an, dass sie **spezifische Einkommens- und Vermögensgrenzen** kennen, die eine Person unterschreiten muss, damit ihr eine finanzielle Unterstützung gewährt wird:

■ **Sozialhilfe:** Sechs Krebsligen orientieren sich an den Richtlinien der Schweizerischen Konferenz für Sozialhilfe SKOS bzw. des kantonalen Sozialamts, wobei vier dieser Ligen für das Vermögen die weniger restriktiven Grenzen der Ergänzungsleistungen anwenden.

■ **Ergänzungsleistungen:** Vier Krebsligen wenden die Einkommens- und Vermögensgrenzen der Ergänzungsleistungen an.

■ **Anderes:** Drei Krebsligen verfügen über eigene Richtlinien.

Die Mehrheit dieser Krebsligen unterstützt in Ausnahmefällen auch Personen, welche die erwähnten Einkommens- und Vermögensgrenzen noch nicht unterschreiten. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn eine Person wegen ihrer Krebserkrankungen sehr hohe finanzielle Belastungen erleidet oder die Vermögensgrenzen nicht unterschreitet, weil sie Wohneigentum besitzt.

Sechs Krebsligen kennen **keine festen Einkommens- und Vermögensgrenzen**. Auch sie prüfen jedoch die materielle Situation der Gesuchsteller. Dabei verwenden sie meistens die Steuerveranlagung bzw. Angaben zum steuerbaren Einkommen, teilweise auch Lohnausweise oder Kontoauszüge.

Insgesamt lässt sich somit festhalten, dass alle Kantonalen Krebsligen die Gewährung von finanziellen Gesuchen von expliziten Abklärungen zur materiellen Lage abhängig machen. Insofern ist ein **klarer Bezug zu deren Bedürftigkeit gegeben**. Die Richtlinien unterschieden sich allerdings, und die meisten Krebsligen räumen ihren Entscheidungsinstanzen ausdrücklich einen Ermessensspielraum ein. Angesichts der Tatsache, dass «Prekarität» einen unsicheren Zustand nahe an der Armut beschreibt, ist diese Offenheit mit dem Konzept der Prekarität vereinbar. Methodisch von Nachteil ist allerdings, dass sich der Ermessensspielraum nicht näher beschreiben lässt und sich die Gründe für die Gewährung eines Gesuchs unterscheiden können.

4.2 Umfang der Unterstützungen

Die 19 Kantonalen Krebsligen setzten 2007 insgesamt 3.2 Mio. Fr. zur Unterstützung von bedürftigen Krebspatient/innen ein. Schätzungsweise 1600 Personen kamen in den Genuss dieser Beiträge. Rund ein Drittel aller Personen erhielt mehr als einen Beitrag pro Jahr zugesprochen. Im Durchschnitt wurde eine Person pro Jahr mit etwas mehr als 1600 Franken unterstützt. Die 10 Prozent der unterstützten Personen mit den höchsten Beiträgen erhielten im Durchschnitt 6340 Franken gewährt, bei den 10 Prozent mit den geringsten Beiträgen beträgt der Durchschnittswert 230 Franken.

Was die **Unterstützungsgründe** betrifft, so wurden mit Abstand am häufigsten Beiträge gesprochen, welche medizinische Kosten decken, die unter die obligatorische Grundversicherung fallen, aber durch diese nicht gedeckt sind (Franchisen, Selbstbehalte, Prämien). Rund ein Drittel aller Unterstützungsgründe fallen in diese Kategorie. Die Beiträge an die Mobilität machten 18 Prozent, diejenigen an den Lebensunterhalt 15 Prozent aus. Durch die Grundversicherung nicht gedeckte Kosten für Behandlungen und Medikamente kommen auf etwas mehr als einen Zehntel der Unterstützungsgründe.

4.3 Merkmale der unterstützten Personen

Um die **Risikofaktoren** einer Prekarisierung herauszuarbeiten, wurden die Daten mit den Krebsinzidenzen der Jahre 2002 bis 2005 verglichen.¹ Grundsätzlich sind hier zwei Sachverhalte anzumerken: Erstens lässt sich das **Kausalitätsproblem** (vgl. oben Abschnitt 3.1 der Zusammenfassung) bei diesen Auswer-

¹ In Ausnahmefällen wurden auch die ständige Wohnbevölkerung 2006 und statistische Auswertungen zu den Personen, die im Jahr 2006 erstmals wegen einer Krebserkrankung hospitalisiert worden waren, als Vergleichsgrössen herangezogen.

tungen nicht kontrollieren, sondern nur durch Plausibilitätsüberlegungen eingrenzen. Wir können aus den Daten nicht ersehen, ob die von den Krebsligen unterstützten Person sich bereits vor der Krebserkrankung in prekären Lebensverhältnissen befanden. Zweitens lässt sich aus Unterschieden zwischen den Krebsinzidenzen und den von den Krebsligen unterstützten Personen **nicht ohne weiteres auf spezifische Prekaritätsrisiken schliessen**. Es ist auch in Erwägung zu ziehen, dass sich bestimmte Gruppen von Krebspatient/innen womöglich aus anderen Gründen häufiger an die Kantonalen Krebsligen wenden. Um Fehlinterpretationen zu vermeiden, haben wir deshalb die Ergebnisse der statistischen Analysen auch in den Expertengesprächen thematisiert, die wir mit Vertreter/innen von Kantonalen Krebsligen und weiteren Personen führten, die in der Beratung von Krebspatient/innen tätig sind (vgl. dazu ausführlich Abschnitt 5 der Zusammenfassung).

Die statistischen Auswertungen der Unterstützungsgesuche und ihre Vergleich mit den Krebsinzidenzen führen zu folgenden Resultaten:

Alter

Personen unter 60 Jahren sind unter den unterstützten Personen deutlich häufiger vertreten als bei Krebsinzidenzen. Von den Personen, die 2007 eine finanzielle Unterstützung erhielten, waren 71 Prozent jünger als 60 Jahre. Unter den Personen, die zwischen 2002 und 2005 an einem Krebs erkrankten, gehören dagegen nur 29 Prozent zu dieser Altersgruppe.

Die meisten Expert/innen teilen die Auffassung, dass Krebspatient/innen im Rentenalter ein geringeres Prekaritätsrisiko tragen. Dies hat zum einen damit zu tun, dass bei diesen Personen das Erwerbseinkommen nur noch eine sehr untergeordnete Rolle spielt und sie ihr Einkommen primär aus den drei Säulen der Alterssicherung (AHV, Berufliche Vorsorge, Selbstvorsorge) beziehen. Vorübergehende Arbeitsunfähigkeit oder dauerhafte Einschränkungen wegen Krebserkrankungen haben kaum einen Einfluss auf die Einkommenssituation. Zum anderen haben Personen im AHV-Alter Anspruch auf die Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten über die Ergänzungsleistungen. Dieser Zugang besteht für jüngere Personen nur dann, wenn sie Anspruch auf Leistungen der IV haben.

Geschlecht

Frauen sind unter den unterstützten Personen mit 67 Prozent stärker vertreten als unter den Krebsinzidenzen (46%). Dabei handelt es sich nicht um einen Alterseffekt: Die Unterschiede sind in den meisten Altersgruppen zu beobachten, eine Ausnahme bilden die Personen unter 30 Jahren.

Mehrere Expert/innen vermuten, dass die Übervertretung der Frauen bei den unterstützten Personen nicht allein einem höheren Prekaritätsrisiko geschuldet ist, sondern auch damit zu tun hat, dass sie geringere Schwellenängste haben und eher bereit sind, Unterstützung anzunehmen. Zugleich wird aber für bestimmte Gruppen von Frauen auf ein erhöhtes Prekaritätsrisiko hingewiesen:

- Erstens arbeiten Frauen häufiger als Männer **Teilzeit** oder weisen **Unterbrüche in den Erwerbsbiographien** auf. Dies geht oftmals mit einer schlechteren sozialen Absicherung einher, die sich besonders bei alleinstehenden oder alleinerziehenden Frauen bemerkbar macht.
- Zweitens kommt bei **alleinerziehenden Frauen** dazu, dass sie eine oftmals kostenintensive familienexterne Betreuung ihrer Kinder organisieren müssen.
- Drittens zeigen Untersuchungen, dass Frauen mit Brustkrebs **länger von der Arbeit fernbleiben** als Männer mit Prostatakrebs, der häufigsten Krebserkrankung unter Männern. Es könnte daher sein, dass Krebserkrankungen für Frauen häufiger mit einschneidenden Veränderungen am Arbeitsplatz verbunden sind, die sich auf das Erwerbseinkommen auswirken.

■ Viertens ist es möglich, dass bei Krebserkrankungen von Männern die erforderliche Pflegearbeit in höherem Mass durch unbezahlte Arbeit der Ehepartnerin erbracht wird, während die Ehepartner von krebserkrankten Frauen in stärkerem Ausmass erwerbstätig bleiben und **Pflege- und Betreuungsleistungen eingekauft werden müssen**. Trifft diese Vermutung zu, so würden sich im unterschiedlichen finanziellen Unterstützungsbedarf die ungleiche Arbeitsteilung sowie Lohnungleichheiten zwischen Mann und Frau spiegeln.

Krebsart

Gemessen an den Krebsinzidenzen werden Männer mit Prostatakrebs (30% der Inzidenzen) nur sehr selten unterstützt. Bei den Frauen mit Brustkrebs ist der Anteil unter den unterstützten Personen (48%) dagegen grösser als bei den Inzidenzen (32%). Dieser Unterschied lässt sich vermutlich teilweise, aber sicher nicht vollständig mit Alterseffekten erklären. Anzeichen für verhältnismässig häufige Unterstützungen gibt es zudem bei Hirntumoren, Tumoren im Mund- und Nasenhöhlenbereich, Lymphomen und Leukämien. Die grossen Unterschiede zwischen Brust- und Prostatakrebserkrankungen können unter Umständen – wie im obigen Absatz erwähnt – auf unterschiedliche Beeinträchtigungen der Arbeitsfähigkeit zurückzuführen sein. Ähnliches könnte für Hirntumore, Tumore im Mund- und Nasenhöhlenbereich und Lymphome gelten. Leukämien treten verhältnismässig häufig bei Personen unter 20 Jahren auf. Bei diesen sind die Gründe der Prekarisierung nicht in der Erwerbsfähigkeit zu suchen, sondern es sind Familien betroffen, die aufgrund von Pflege- und Betreuungsaufgaben Erwerbseinbussen erleiden oder mit erheblichen Ausgaben konfrontiert sind.

Zivilstand

Geschiedene und getrennte Personen sind unter den unterstützten Personen häufiger vertreten als in der ständigen Wohnbevölkerung des Jahres 2006, wobei die Unterschiede bei den Frauen stärker ausgeprägt erscheinen als bei den Männern. Nur wenige Krebsligen waren zusätzlich in der Lage, Angaben zu den Kindern unter 18 Jahren im Haushalt zu machen. Wo dies der Fall war, zeigt sich, dass der Anteil getrennter Eltern, die mit Kindern zusammenleben, bei den unterstützten Frauen doppelt so gross ist wie bei den unterstützten Männern (21 % vs. 11%). Das höhere Armutsrisiko von geschiedenen Personen oder Allein-erziehenden ist allgemein bekannt und steht nicht in direktem Zusammenhang zu einer Krebserkrankung. Es ist jedoch plausibel, dass sich diese Risikokonstellation bei einer Krebserkrankung zusätzlich verschärft. Darauf verweisen auch mehrere Expert/innen: Geringere soziale Absicherungen von Frauen fallen nach einer Trennung besonders stark ins Gewicht; zudem können alleinlebende Personen nicht auf die Unterstützung eines Partners oder einer Partnerin zählen und sind erheblich von der Bereitschaft ihres sozialen Umfeld abhängig, sie und ihre Kinder zu betreuen.

Nationalität

Elf Krebsligen konnten Angaben zur Nationalität der unterstützten Personen machen. In diesen Krebsligen waren 24 Prozent der unterstützten Personen ausländischer Nationalität. Dieser Anteil ist deutlich grösser als der Anteil der Ausländer/innen, die 2006 erstmals wegen einer Krebserkrankung hospitalisiert worden waren (8%). Demnach wäre das Prekaritätsrisiko der ausländischen Krebspatient/innen erheblich höher als bei Schweizer/innen. Dies ist durchaus plausibel, wenn man sich beispielsweise vergegenwärtigt, dass die Sozialhilfequote der Ausländer/innen fast dreimal grösser ist als diejenige der Schweizer/innen. Vermutlich spiegeln sich hier primär Unterschiede, die unabhängig vom spezifischen Prekaritätsrisiko einer Krebserkrankung bestehen. In den Expertengesprächen wurde darauf hingewiesen, dass Ausländer/innen teilweise nur über schwache soziale Netze verfügen oder Probleme beim Zugang von Leistungen der Sozialversicherungen (z.B. Ergänzungsleistungen) oder von privaten Stiftungen bekunden.

5 Expertengespräche

Welche Gründe dafür verantwortlich sind, dass krebskranke Personen in eine prekäre Lebenslage geraten oder dies verhindern können, lässt sich allein aus der Statistik nicht hinreichend erschliessen. Dazu sind nähere Kenntnisse von Krankheitsverläufen und Lebenslagen krebskranker Menschen erforderlich. Auch spielt das System der sozialen Sicherheit eine entscheidende Rolle. Wir haben deshalb sieben Gespräche mit Expert/innen geführt, die in der Beratung und Unterstützung von Krebspatient/innen tätig sind:

- 3 Gespräche mit Vertreter/innen von kantonalen Krebsligen (FR, TI, AG)
- 2 Gespräche mit Mitarbeitenden an onkologischen Abteilungen von Universitätsspitalern (GE, BE)
- 1 Gespräch mit einem Sozialarbeiter von Pro Senectute (SG)
- 1 Gespräch mit einem Juristen mit Spezialisierung in Sozialversicherungsrecht

Im Zentrum der Gespräche stand die Frage, welche finanziellen Risiken bei einer Krebserkrankung drohen und welche Personen besonders davon betroffen sind.

5.1 Ausgaben für medizinische Massnahmen und Pflege

Gemäss den Expert/innen werfen Ausgaben für medizinische Massnahmen und Pflege vor allem in zwei Bereichen Probleme auf:

■ **Transportkosten:** Bei Behandlungen und Therapien fallen oftmals Reisekosten an den Behandlungsort an, zumal die Krebspatient/innen wegen ihres fragilen Zustands teilweise nicht den öffentlichen Verkehr benutzen können oder auf eine Begleitperson angewiesen sind. Im Rahmen der obligatorischen Krankenpflegeversicherung werden nur die Hälfte der Kosten von medizinisch notwendigen Krankentransporten übernommen, wobei der Gesamtbetrag auf maximal 500 Franken pro Jahr beschränkt ist. Zwar handelt es sich bei den Transporten selber nicht um medizinische Massnahmen, doch treten die Ausgaben notwendig auf, wenn Behandlungen und Therapien durchgeführt werden. Probleme bestehen auf zwei Ebenen: Erstens müssen neben Franchise und Selbstbehalt zusätzliche Kosten durch die Patient/innen gedeckt werden, zweitens wird die Bestimmung von den Krankenkassen sehr unterschiedlich ausgelegt: Während die einen auch bei Privattransporten Kilometerentschädigungen entrichten, übernehmen die anderen nur Notfalltransporte.

■ **Franchisen und Selbstbehalt:** Für Personen und Familien mit geringen finanziellen Mitteln besteht ein gewisser Anreiz, hohe Franchisen zu wählen, um die Krankenkassenprämien zu senken. Bei einer Krebserkrankung haben sie Ausgaben von jährlich bis zu 3200 Franken (Franchise und Selbstbehalt) zu tragen, auf die sie nicht vorbereitet sind. Einzelne Expert/innen weisen zudem mit Nachdruck auf die problematischen Folgen des **Leistungsstopps der Krankenkassen bei fehlenden Prämienzahlungen** hin. Personen, die sich bereits in prekären Verhältnissen befinden, drohten deswegen in einen Teufelskreis zu geraten. Es besteht die Gefahr, dass sie nicht allein unter finanziellen Problemen leiden, sondern medizinische Leistungen unter Umständen nicht im erforderlichen Ausmass beanspruchen oder Zugangsprobleme zum Gesundheitssystem haben.

Mehrfach erwähnt werden auch Finanzierungsschwierigkeiten bei **besonders hohem ambulantem Pflegebedarf**: Hier kann es zum einen sein, dass sich die Krankenkassen mit Verweis auf die Wirtschaftlichkeit weigern, ambulante Pflege über einen gewissen Stundenplafond pro Quartal zu finanzieren. Zum anderen ist es aber auch möglich, dass die lokale Spitex nicht über ausreichende Kapazitäten verfügt und Pflege- und Betreuungspersonal engagiert werden muss, das nicht anerkannt ist (und deshalb nicht über die obligatorische Krankenpflegeversicherung vergütet wird) oder zu höheren Tarifen arbeitet.

5.2 Kosten der Reorganisation des Alltags

Kehren die Patient/innen nach der Therapie nach Hause zurück, oder werden sie ambulant behandelt, so benötigen sie häufig Unterstützung im Haushalt. Dies kann die Betroffenen direkt belasten, wenn sie diese Leistungen einkaufen müssen (z.B. Haushaltshilfe, Kinderkrippe). Es ist auch möglich, dass Kosten indirekt anfallen, weil andere Familienmitglieder die Unterstützung erbringen und zu diesem Zweck ihr Erwerbspensum reduzieren. Die Sozialversicherungen bieten hier kaum eine Stütze: Leistungen im Bereich der Haushaltshilfe, auch wenn sie von der Spitex erbracht werden, fallen nicht in den Bereich der obligatorischen Krankenpflegeversicherung.

Die meisten Expert/innen sind der Ansicht, dass **Familien**, die mit einem Krebsfall konfrontiert sind, die grössten Belastungen bei der Reorganisation des Alltags zu tragen haben. Sie nennen zusätzliche Faktoren, welche die Belastung erhöhen können:

■ **Alleinerziehende:** Handelt es sich um eine Einelternfamilie, so lastet die Haushalts-, Erziehungs- und Erwerbsarbeit auf den Schultern einer einzigen Person – meistens einer Frau. Zusätzliche Betreuungsaufgaben (insbesondere bei Krebserkrankung eines Kindes) oder Ausfälle in der Haushaltsarbeit (bei Erkrankung des Elternteils) werden in der Regel nicht durch ein anderes erwachsenes Haushaltsmitglied geleistet bzw. aufgefangen.

■ **Junge Kinder:** Die für Erziehung und Kinderbetreuung erforderliche Zeit ist besonders hoch, wenn die Kinder klein sind und insbesondere noch nicht zur Schule oder in den Kindergarten gehen.

■ **Erkrankung der Person, die vorwiegend die Haus- und Erziehungsarbeit leistet:** Bezahlte Erwerbsarbeit ist relativ häufig versichert, unbezahlte Arbeit im Haushalt und in der Erziehung dagegen nicht. Eine Familie wird deshalb finanziell weniger schwer getroffen, wenn diejenige Person erkrankt, die den grössten Teil des Erwerbseinkommens bestreitet. In diesem Fall wird die Lohneinbusse zumindest teilweise und/oder vorübergehend ersetzt. Fällt dagegen die Person aus, welche die Haus- und Erziehungsarbeit leistet, so besteht kein Anspruch auf Leistungen, welche diese Einbusse kompensieren. Entweder muss der Partner oder das Umfeld die unbezahlte Arbeit erbringen (und dafür unter Umständen das Erwerbspensum reduzieren) oder die entsprechenden Leistungen müssen eingekauft werden, etwa durch die Anstellung einer Haushaltshilfe oder die Spitex.

■ **Erkrankung eines Kindes:** Erkrankt ein Kind an Krebs, so bedeutet dies eine besonders markante Zunahme des Betreuungsaufwands. Auch hier handelt es sich um «Care-Arbeit», die nicht versichert ist.

5.3 Arbeitsunfähigkeit und fragile Erwerbsintegration

Wer einer bezahlten Arbeit nachgeht und an Krebs erkrankt, scheidet zumindest vorübergehend aus dem Arbeitsprozess aus. Die durch die Arbeitsunfähigkeit bedingten Lohneinbussen sind auf unterschiedliche Art und Weise abgedeckt: Bei vorübergehender Arbeitsunfähigkeit spielt der Schutz durch eine Krankentaggeldversicherung eine entscheidende Rolle, bei dauernder Arbeitsunfähigkeit sind die Leistungen der Invalidenversicherung ausschlaggebend. Die Expert/innen machen diesbezüglich vor allem auf zwei Probleme aufmerksam:

■ **Fehlende oder mangelhafte Krankentaggeldversicherung:** Selbständigerwerbende werden als Gruppe angeführt, die besonders oft keine Taggeldversicherung abgeschlossen hat. Dies hat unter anderem damit zu tun, dass bei Taggeldversicherungen nach Versicherungsvertragsgesetz die Prämien teilweise prohibitiv ausfallen oder Krankheitsvorbehalte bestehen. Einzelne Expert/innen warnen jedoch davor, die Situation der Angestellten als problemlos anzusehen: Zum einen seien relativ viele Angestellte in Betrieben tätig, die keine kollektive Taggeldversicherung haben und keinem Gesamtarbeitsvertrag unterliegen, der eine Taggeldversicherung garantiert. Zum anderen komme es öfter vor, dass der Versicherungsschutz der

Taggeldversicherung geringer sei, als die Versicherten meinten. So bieten gewisse Taggeldversicherungen nur limitierte Leistungen, wenn die Arbeitsunfähigkeit die Folge eines Gesundheitsschadens ist, der schon bei der Anstellung vorhanden war. Die Taggeldversicherung decke in diesen Fällen ungefähr die Lohnfortzahlung nach Obligationenrecht ab, mehr nicht.

■ **Wartezeit auf IV-Rente:** Fast alle Expert/innen berichten davon, dass sich die Rentenentscheidungen der IV mitunter über drei bis vier Jahre hinziehen, was die Betroffenen oftmals vor grosse finanzielle Probleme stelle. Auch sind sie sich einig, dass für die Verzögerungen nicht allgemein eine bürokratische Schwerfälligkeit verantwortlich ist, sondern dass sie mit der spezifischen Situation von krebskranken Menschen in Zusammenhang stehen: Schwankende Krankheitsverläufe mit vorübergehender Arbeitsfähigkeit (und anschliessenden Rückfällen) verhindern teilweise, dass die Krebspatient/innen die erforderliche Wartezeit von einem Jahr bis zum Bezug einer IV-Rente «bestehen». Und auch nach Ablauf eines Jahres kann es sein, dass der Entscheid aufgeschoben wird, weil die Prognose offen oder die Krebsart wenig bekannt ist und eine spätere Eingliederung in den Arbeitsmarkt nicht ausgeschlossen werden kann. Dazu kommt, dass bezüglich der Arbeitsfähigkeit das Urteil der IV und die Selbsteinschätzung der Krebspatient/innen oder der Bericht ihres Arztes nicht selten auseinanderklaffen. Dies ist besonders dann der Fall, wenn psychische Elemente eine bedeutende Rolle spielen.

Zudem äussern mehrere Expert/innen die Ansicht, dass Krebspatient/innen **auf dem Arbeitsmarkt tendenziell benachteiligt** seien. Aus diesem Grund sei es wichtig, dass sie ihre herkömmliche Stelle behalten und den neuen Anforderungen anpassen könnten.

6 Fazit und Handlungsempfehlungen

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung keine Hinweise darauf finden, dass Personen mit einer Krebsgeschichte hinsichtlich ihres Einkommens schlechter gestellt sind als andere Personen. Nachweisbar sind eine geringere Erwerbsintegration und häufigere Einsamkeitsgefühle. Keine Belege gibt es für eine grössere (selber wahrgenommene) Arbeitsplatzunsicherheit, allfällige Befürchtungen eingeschränkter Vermittelbarkeit oder geringere Arbeitspensen. Auch bezüglich sozialer Kontakte und empfangener Unterstützung treten schwer wiegende Entbehrungen nicht häufiger auf als bei anderen Personen.

In zwei Punkten wäre es wünschenswert, die Ergebnisse weiter differenzieren zu können: Erstens enthält die Gesundheitsbefragung keine Angaben zu krankheitsbedingten Ausgaben. Zweitens ist es nicht möglich, die Zeitspanne zwischen Diagnose und Befragung zu bestimmen. Andere Studien deuten darauf hin, dass die finanzielle Belastung in den ersten Monaten nach der Diagnose am grössten ist, während sich die Erwerbs- und Einkommenssituation von ehemaligen Krebspatient/innen mehrere Jahre nach der Diagnose häufig kaum mehr von derjenigen anderer Personen unterscheidet. Diese zeitliche Dynamik und ihre Bedeutung für Einkommen und Vermögen der Krebspatient/innen und ihrer Angehörigen lässt sich mit den verfügbaren Daten nicht ausreichend darstellen. Eine eigenständige Datenerhebung, die spezifisch auf die hier relevanten Fragestellungen zugeschnitten ist, könnte dem abhelfen und die beschriebenen Lücken schliessen.

Unstrittig ist, dass eine Krebserkrankung zumindest kurzfristig zu erheblichen finanziellen Belastungen führen kann. Dies belegen unter anderem die Aktivitäten der Kantonalen Krebsligen, die 2007 schätzungsweise 1600 Personen mit finanziellen Beiträgen unterstützten. Insgesamt wurden dabei 3.2 Millionen Franken eingesetzt. Die Kantonalen Krebsligen können bei kurzfristigen Engpässen aushelfen und beispielsweise vermeiden, dass Personen wegen einmaliger Krankheitskosten (z.B. hohe Franchise, Transportkosten) armutsgefährdet sind, sich verschulden müssen oder auf die Sozialhilfe angewiesen sind. Aus-

gaben und insbesondere Erwerbseinbussen, die über längere Dauer auftreten, können sie jedoch nicht kompensieren. Jedoch können sich die Krebsliga Schweiz und die Kantonalen Krebsligen für eine Bekämpfung struktureller Risiken und eine Ausbesserung von Lücken im Netz der Sozialversicherungen einsetzen.

Aufgrund unserer Analysen sehen wir Handlungsbedarf vor allem auf folgenden Ebenen:

■ **Information von Arbeitgebenden:** Mangelndes Wissen über die Folgen einer Krebserkrankung kann dazu führen, dass auch Arbeitgeber durch die veränderte Situation überfordert sind und die Erwerbsintegration bzw. der Stellenverbleib von Krebspatient/innen gefährdet ist. Für die Mitarbeitenden der Kantonalen Krebsligen wäre es von grossem Vorteil, wenn sie über Informationsmaterial verfügen würden, mit dem sie auf die Arbeitgeber zugehen oder ihnen bei Nachfragen zur Verfügung stellen können. Mit Blick auf das Risiko einer Prekarisierung wären solche Informationen zum einen von Bedeutung, um einen Arbeitsplatzverlust und finanzielle Nöte, die daraus entstehen können, zu vermeiden. Zum anderen kann es aber auch für die soziale Integration und das Selbstwertgefühl von Krebspatient/innen entscheiden sein, dass sie ihre Stelle bewahren können.

■ **Information bei IV-Stellen:** Die langen Wartezeiten bis zu Rentenentscheidungen der IV werden für die betroffenen Krebspatient/innen und ihre Angehörigen als eine grosse finanzielle Belastung eingestuft. Angesichts der aktuellen Stossrichtung der IV-Revisionen erscheint es wenig realistisch, entsprechende Änderungen auf Gesetzesebene anzustreben (z.B. geringere Anforderungen bei Wartezeit, Ermöglichung eines positiven Rentenentscheids auch bei längerfristigen Wiedereingliederungschancen). Erfolgversprechender wäre dagegen eine Sensibilisierungskampagne bei IV-Stellen und Vertrauensärzten der IV. Aufgrund von Beispielen, wie sie in den Expertengesprächen geschildert wurde, sollte es möglich sein, die Problematik der aktuellen IV-Praxis anschaulich darzulegen und den Verantwortlichen die besondere Situation von Personen mit Krebserkrankungen eindrücklich vor Augen zu führen.

■ **Obligatorische Krankentaggeldversicherung:** Fehlender Versicherungsschutz mit Krankentaggeldern ist insbesondere für Selbständigerwerbende, aber auch für Angestellte (z.B. mit Teilzeitarbeit) ein grosses finanzielles Risiko. Auf politischer Ebene steht die Umsetzung eines vom Nationalrat überwiesenen Postulates aus, das eine Evaluation der geltenden Bestimmungen zu Taggeldversicherungen nach Krankenversicherungsgesetz und Vertragsversicherungsgesetz fordert. Die Verabschiedung des Berichts durch den Bundesrat wird in den nächsten Monaten erwartet. Für die Krebsliga Schweiz bietet sich im Anschluss daran die Möglichkeit, den Forderungen nach einer Verbesserung der aktuellen Bestimmungen und allenfalls nach Einführung einer obligatorischen Krankentaggeldversicherung Nachdruck zu verleihen. Anders als bei den beiden oben erwähnten Handlungsempfehlungen (Sensibilisierungskampagnen bei Arbeitgebern und IV-Stellen) handelt es sich allerdings nicht um (politische) Anliegen, die auf Personen mit einer Krebserkrankungen beschränkt sind. Deshalb wäre eine Koordination des Vorgehens mit anderen Non-Profit-Organisationen sowie Interessen- und Betroffenenverbänden (Gesundheitsligen, Arbeitnehmervereinigungen) empfehlenswert.

■ **Zusatzversicherungen im Pflegebereich:** Von Personen mit Anspruch auf Ergänzungsleistungen abgesehen, ist die soziale Absicherung von Personen, die zu Hause leben und einen hohen Bedarf an Betreuung und Unterstützung haben, gering. Eine entsprechende Erweiterung der obligatorischen Krankenpflegeversicherung ist angesichts der Verabschiedung des Gesetzes zur Neuordnung der Pflegefinanzierung und der Kostensteigerung im Gesundheitswesen nicht realistisch. Jedoch könnte die Krebsliga Schweiz darauf hinwirken, dass vermehrt Zusatzversicherungen, die spezifisch auf die Versicherung von Pflege und Betreuungsleistungen ausgerichtet sind, angeboten werden. Nach Einschätzung von Expert/innen fehlt ein entsprechendes Angebot heute weitgehend, viele Zusatzversicherungen mit Leistungen im Bereich von Pflege und Betreuung enthalten meistens zusätzliche Leistungselemente aus anderen

Bereichen. Auch hier sind nicht allein Krebspatient/innen betroffen und wäre daher eine koordinierte Aktion mit anderen Organisationen von Vorteil.

■ **«Kantonalisierung» der Ergänzungsleistungen, Umsetzung der neuen Pflegefinanzierung:**

Wichtige Entscheidungen, welche die soziale Absicherung von pflege- und betreuungsbedürftigen Personen betreffen, werden demnächst in den einzelnen Kantonen getroffen – oder sind dort teilweise bereits gefallen. Mit der Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgaben zwischen Bund und Kantonen (NFA) fallen die Finanzierung und Ausgestaltung der Ergänzungsleistungen zur Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten vollständig in die Kompetenz der Kantone. Parallel dazu eröffnet die Neuregelung der Pflegefinanzierung den Kantonen die Möglichkeit, bis zu 20 Prozent des höchsten vom Bundesrat festgesetzten Pflorgetarifs auf die Patient/innen abzuwälzen.

Bezüglich der Ergänzungsleistungen stellt sich vor allem die Frage, ob die insgesamt als gut geltenden Leistungen bei der Übernahme durch die Kantone erhalten bleiben. Auch böte sich Gelegenheit zu einzelnen Korrekturen. Das betrifft vor allem die Ergänzungsleistungen für Betreuung und Haushaltshilfe, die Privatpersonen (ausserhalb des Haushalts) erbracht werden. Diese sind aktuell auf 4800 Franken pro Jahr beschränkt. Eine Erhöhung dieser Maximalgrenze wäre vertretbar. Bezüglich der Patientenbeteiligung bei den Pflegekosten wäre es aus Sicht der Betroffenen erstrebenswert, dass die Kantone auf diese Option verzichten oder die Beiträge in einem erträglichen, allenfalls einkommens- und vermögensabhängig abgestuften Rahmen gestalten. Hier stehen die Chancen insofern gut, als es gesamtwirtschaftlich wenig Sinn macht, individuelle Anreize für einen Ausbau der stationären Pflege zu setzen. Grundsätzlich wäre auch in diesem Bereich, der nicht allein Krebspatient/innen betrifft, ein Zusammenspannen mit anderen Organisationen empfehlenswert.

■ **Berücksichtigung der Pflege bei der Einführung von Fallpauschalen:** Es ist zu vermuten, dass mit der Einführung von Fallpauschalen (DRG) an den Schweizer Spitälern die Aufenthaltsdauer verkürzt wird und vermehrt Leistungen aus dem stationären in den ambulanten Bereich verlagert werden. Für Krebspatient/innen mit einem hohen Pflege- und postoperativen Erholungsbedarf kann dies mit höheren direkten und indirekten Kostenfolgen verbunden sein. Insofern wird es wichtig sein, dass die entsprechenden Elemente in den DRG angemessen berücksichtigt sind. In Zusammenarbeit mit anderen Organisationen sowie beteiligten Ärzt/innen und Pflegenden könnte die Krebsliga Schweiz auf dieses Problem hinweisen und sich für eine entsprechende Ausgestaltung der DRG einsetzen.